

ARTÍCULO CLÁSICO

¿Cómo vivir con lupus? Impacto de la labor educativa

Dr. José Francisco Martínez Delgado¹
Dra. Marta Pérez de Alejo Rodríguez²
Est. Yoanny Águila Rosau³

Est. Rhonda Abena Moore³
Est. Viunaikis Navarro Moreno³

RESUMEN

Se realizó un estudio prospectivo de intervención en 40 pacientes con diagnóstico de lupus eritematoso sistémico. Ellos asistieron a la Consulta de Inmunología Clínica del Hospital Provincial Universitario “Arnaldo Milián Castro” durante el período de marzo de 2004-abril de 2005. Los pacientes mostraron plena disposición para el estudio y fueron encuestados antes y después de aplicar la dinámica de grupo y la charla. El objetivo de demostrar si la labor educativa influye de forma positiva en el estado afectivo de los pacientes con esta enfermedad. Se les recogieron los siguientes parámetros: tiempo de evolución de la enfermedad, nivel, calidad y fuente de información acerca de la dolencia, estado afectivo, percepción del padecimiento y apoyo familiar. También se le tomaron los datos personales: sexo, edad y color de la piel. Se pudo comprobar que el 55% de los pacientes encuestados se encontraban distribuidos en los grupos etarios de 37-50 años. El 100% correspondían al sexo femenino, el 95% eran de piel blanca y la mayor fuente de información que poseían era la de su médico. Antes de la aplicación de la charla muchos tenían una percepción distorsionada de su enfermedad, pero una vez realizada la misma se apreció que el nivel de conocimientos, así como la percepción de su padecimiento aumentó considerablemente, pero su estado afectivo no se logró modificar completamente, por lo que se recomendó crear un grupo de apoyo en la institución, junto con un equipo multidisciplinario que incluyera la atención psicológica especializada.

DeCS:

LUPUS ERITEMATOSO SISTEMICO
EDUCACION DEL PACIENTE COMO ASUNTO
TRASTORNOS DEL HUMOR/prevencción &
control
TECNICAS PSICOLOGICAS

SUMMARY

A prospective intervention study with 40 systemic lupus erythematosus patients who were treated at the Clinical Immunology consultation of the Arnaldo Milián Castro Provincial University Hospital was carried out during the period from March 2004 to April 2005. The patients showed full cooperation with the study and were surveyed, before and after implementing the group dynamics and the talk. The objective was to demonstrate if the educational work has a positive impact on the emotional state of patients suffering from this illness. The following parameters were included: time of evolution of the disease; level, quality and source of information about the condition; emotional state, perception of illness and family support. Personal data such as sex, age and skin color were also included. It was determined that 55% of surveyed patients were distributed in the age groups from 37 to 50 years of age; 100% of them were women and 95% had white skin. The largest source of information they had was their doctor. Before the talk many had a distorted perception of their illness. But after the talk it was noticed that the level of knowledge about the disease increased considerably, as well as the perception of their illness; but their emotional state could not be completely changed. Therefore, it was recommended the creation of a support group in the institution, together with a multidisciplinary team that includes specialized psychological care.

MeSH:

LUPUS ERYTHEMATOSUS, SYSTEMIC
PATIENT EDUCATION AS TOPIC
MOOD DISORDERS/prevention & control
PSYCHOLOGICAL TECHNIQUES

INTRODUCCIÓN

El lupus eritematoso sistémico (LES) es una enfermedad autoinmune caracterizada por la producción de numerosos anticuerpos contra auto-antígenos, la formación de complejos inmunes y la desregulación inmune, los que provocan daños en cualquier órgano, incluyendo el riñón, la piel, los elementos formes de la sangre y el sistema nervioso central.^{1,2} La historia natural de la enfermedad es impredecible ya que los pacientes podrían presentarse con síntomas de muchos años de evolución o con una enfermedad aguda mortal. Debido a esta variedad de manifestaciones, el LES debería ser considerado en el diagnóstico diferencial de muchas enfermedades, incluyendo: fiebre de origen desconocido, artralgia, anemia, nefritis, psicosis y fatiga.³ El diagnóstico precoz y el tratamiento individualizado han mejorado el pronóstico de la afección, a menudo mortal.^{1,2} Esta enfermedad se presenta principalmente en mujeres jóvenes (en una proporción de 5-10:1 en relación con los hombres), en edad fértil, cuyo pronóstico puede estar ensombrecido por el embarazo, el parto y la presencia, en ocasiones, de lesiones dermatológicas, fundamentalmente en la cara, caída del cabello, así como manifestaciones de tipo cushingoides, por el uso prolongado de esteroides. Todos ellos pueden ser razones que expliquen la afectación psicológica de estas pacientes, que influyen desde el punto de vista familiar, laboral y social.^{2,4}

El lupus, que antes era conocido como una enfermedad rara en el lenguaje popular, se ha convertido en común. No obstante, cuando los pacientes son diagnosticados con esta enfermedad comienzan a buscar información a través del propio médico, los libros o por medio de otras personas, para citar algunos ejemplos. Algunas de estas informaciones tienen un contenido veraz, otros -en cambio- pueden ser iatrogénicos o incluso erróneos, en dependencia de la fuente informativa.

Las manifestaciones psíquicas pueden manifestarse clínicamente como sentimientos de miedo, ansiedad, depresión, irritabilidad y labilidad afectiva.

Al reflexionar sobre este tema se han planteado las siguientes interrogantes:

¿Tendrán los pacientes con lupus eritematoso sistémico conocimientos suficientes sobre su enfermedad y estarán preparados para afrontar la misma? ¿Una labor educativa adecuada e individualizada a cada paciente será un complemento fundamental en el tratamiento, a fin de mejorar su salud mental, con el fin de prevenir las crisis y minimizar las complicaciones?

Para dar respuesta a estas interrogantes se realizó esta investigación con el objetivo de describir el estado afectivo, así como el nivel y la calidad de la información de los pacientes sobre su enfermedad, además, diseñar y ejecutar charlas educativas y una dinámica de grupo que ayude a los pacientes a afrontar positivamente su enfermedad y demostrar la posible influencia positiva de la labor educativa en el estado afectivo de los pacientes con lupus eritematoso sistémico.

MATERIAL Y MÉTODO

Se realizó un estudio prospectivo de intervención en una muestra de 40 pacientes con diagnóstico de LES, los que asistieron a la Consulta de Inmunología Clínica del Hospital Provincial Universitario "Arnaldo Milián Castro" durante el período de marzo de 2004 a abril de 2005, con pleno conocimiento y disposición. A los mismos se les aplicó una encuesta psicológica con los datos de identidad personal, tiempo de evolución de la enfermedad, así como interrogantes sobre el nivel y la calidad de la información acerca de la enfermedad, el estado afectivo, la percepción de la afección y el apoyo familiar.

Los pacientes fueron clasificados según su edad y raza. Los grupos etarios fueron divididos en 24-37, 37-50 y 50-63 años. El tiempo de evolución fue clasificado en menos de 1 año, de 1-5 años y más de 5 años de realizado el diagnóstico de lupus. El nivel y la calidad de la información que tenían de la enfermedad se valoró como alto cuando tenían conocimientos acertados y amplios acerca de su enfermedad, respecto a qué la produce, qué es, las posibilidades de curación y qué deben hacer para prevenir las crisis. Cuando las respuestas eran

medianamente acertadas se consideraron como nivel medio y como nivel bajo aquellas que eran incorrectas o los pacientes no eran capaces de contestarlas. En la fuente de información se precisó si fue a través del médico, la lectura de libros, los amigos, los familiares o los medios de difusión masiva.

El estado afectivo se determinó a través de preguntas sobre la presencia de conflictos psicológicos, estados anímicos, preocupación acerca de la enfermedad, la manera de enfrentar las dificultades, y éste fue clasificado en bueno, regular y malo. Bueno: cuando no se preocupan por la enfermedad, son optimistas, no sienten nada, casi nunca hablan de la afección y están satisfechos. Regular: cuando están moderadamente preocupados por el padecimiento, inquietos, cansados, irritables y hablan varias veces a la semana de su dolencia. Malo: cuando están deprimidos, ansiosos, llorosos, angustiados, nerviosos y preocupados, hablan varias veces al día de ella, son pesimistas, tienen falta de iniciativa y presentan síntomas somáticos.

La percepción de la dolencia fue considerada "sin complicaciones" si no les afectaba la enfermedad, "con limitantes" si habían perdido su trabajo y tenían limitaciones físicas y psicológicas, "con complicaciones fatales" aquellos que creían que podían morir o manifestaban miedo frente a la afección.

El apoyo familiar se clasificó en "exagerado" cuando recibían apoyo y la familia se preocupaba excesivamente por ellos, "adecuado" cuando los apoyaban, manteniendo una actitud positiva y "sin apoyo" cuando no recibían sostén familiar, no se preocupaban por ellos, eran indiferentes a ellos y les molestaban.

Se diseñó e implementó una charla educativa individualizada, de acuerdo con el nivel de escolaridad de los pacientes, donde se brindó información sobre el origen de la enfermedad, sus características, la relación con el embarazo, las medidas profilácticas antes de las crisis, el tratamiento médico y las medidas higiénico-sanitarias. Nuevamente la charla fue aplicada junto a una dinámica de grupo, donde surgió una lluvia de ideas. Se aplicó nuevamente la encuesta para evaluar el impacto de la labor educativa. Fueron relacionados la edad y la raza; el nivel y la calidad de la información, la percepción de la enfermedad, el tiempo de evolución y el apoyo familiar con el estado afectivo. Además se relacionó el tiempo de evolución de la dolencia con el nivel y la calidad de la información, y éste con la fuente de la información.

Los datos fueron procesados a través de métodos estadísticos porcentuales y los resultados fueron plasmados en tablas y gráficos.

RESULTADOS

De los 40 pacientes estudiados, diagnosticados con LES, obtuvimos los siguientes resultados. En la edad de 37-50 años hubo 22 afectados (55%); de 24-37 años 10 enfermos (25%) y en el grupo etario de 50-63, ocho aquejados (20%). El 100% de los pacientes encuestados pertenecían al sexo femenino, esto se corresponde con el papel de los estrógenos en la patogenia del LES. De ellos 38 pacientes pertenecían a la piel blanca (95%) y solo dos pacientes pertenecían a la piel negra (5%).

Se relacionó el estado afectivo y la percepción de la enfermedad, donde 27 pacientes presentaban un estado afectivo negativo, de los cuales 12 percibían el padecimiento con complicaciones fatales y 13 con limitaciones. Solo uno presentaba un estado afectivo negativo con una percepción de la enfermedad sin complicaciones (Tabla 1).

La relación entre el estado afectivo y el nivel y la calidad de la información que estos pacientes reciben arrojó como resultado que 27 presentaban un estado afectivo malo, 18 tenían un nivel y calidad bajos, ocho presentaban un nivel regular. Otro resultado interesante fue la falta total de influencia encontrada del apoyo familiar sobre el estado afectivo de los pacientes con LES.

La relación entre el estado afectivo y el tiempo de evolución de la enfermedad mostró que aquellos enfermos con más de 5 años de evolución de la enfermedad presentaban mayor tendencia a presentar un estado afectivo malo en relación con aquellos que tenían una evolución de la enfermedad de menos de 1 año. Se ofrecen a continuación (Tabla 1) los resultados obtenidos de la relación entre el nivel y la calidad de la información y la percepción de la enfermedad. De las

personas encuestadas pudimos encontrar que sólo tres percibían la dolencia sin complicación en relación con el nivel y la calidad de la información que poseían. Los restantes percibían la enfermedad con alguna limitante o con complicaciones fatales, lo que evidenciaba el bajo nivel y calidad de la información que poseían.

Tabla 1. Relación del estado afectivo con el apoyo familiar, el nivel de información, el tiempo de evolución y percepción de la enfermedad

		Estado afectivo		
		Bueno	Regular	Malo
Apoyo familiar	Exagerado	1	4	10
	Adecuado	2	6	16
	Sin Apoyo	0	0	1
Tiempo de evolución de la enfermedad	<1 año	0	1	6
	1-5 años	2	1	8
	>5 años	1	8	13
Percepción de la enfermedad	Sin complicaciones	1	1	2
	Con limitantes	2	9	13
	Complicaciones fatales	0	13	12
Nivel y calidad de la información	Alto	2	1	2
	Medio	0	5	8
	Bajo	1	4	13

Fuente: Encuesta

En la tabla 2 ofrecemos los resultados de las fuentes fundamentales de información sobre la enfermedad que disponen estos pacientes y el nivel y la calidad de la misma. Encontramos que 35 recibían información por medio de sus médicos y el nivel y la calidad de la misma eran bajos, seguían los libros como fuente importante de información. En las personas encuestadas el nivel y la calidad de la información, en general, eran bajos, independientemente del tiempo de evolución de la enfermedad.

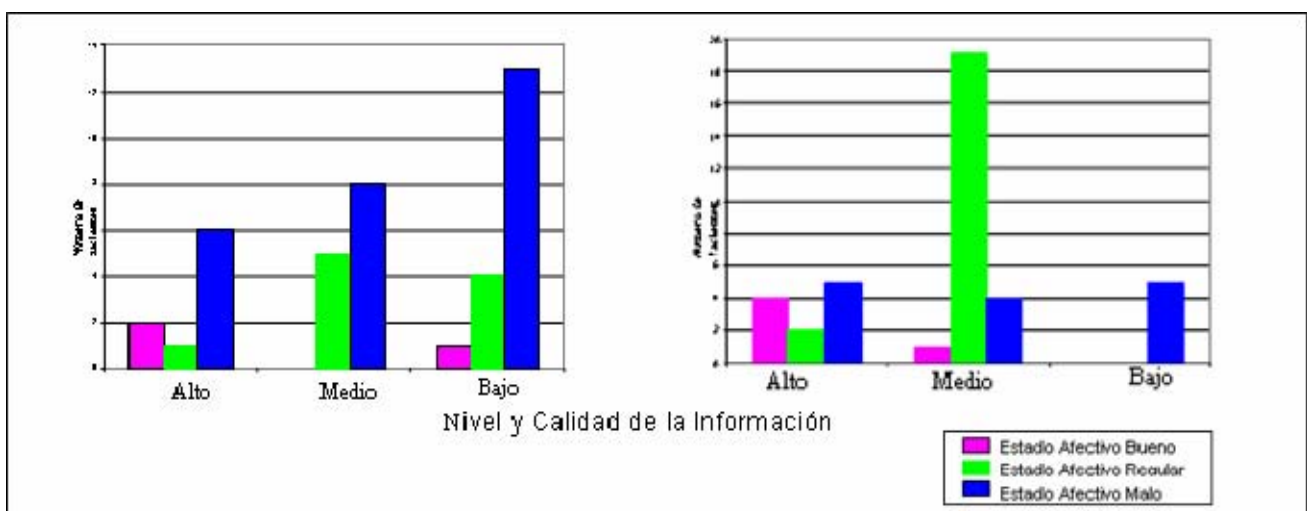
Tabla 2. Relación entre la fuente de Información y el nivel y la calidad de la información

Nivel y calidad de la información	Fuente de Información				
	Médicos	Libros	Amigos	Familiares	Medios masivos de difusión
Alto	9	5	2	0	2
Media	9	6	2	2	1
Baja	17	6	1	1	0
Total	35	17	5	3	3

Fuente: Encuesta

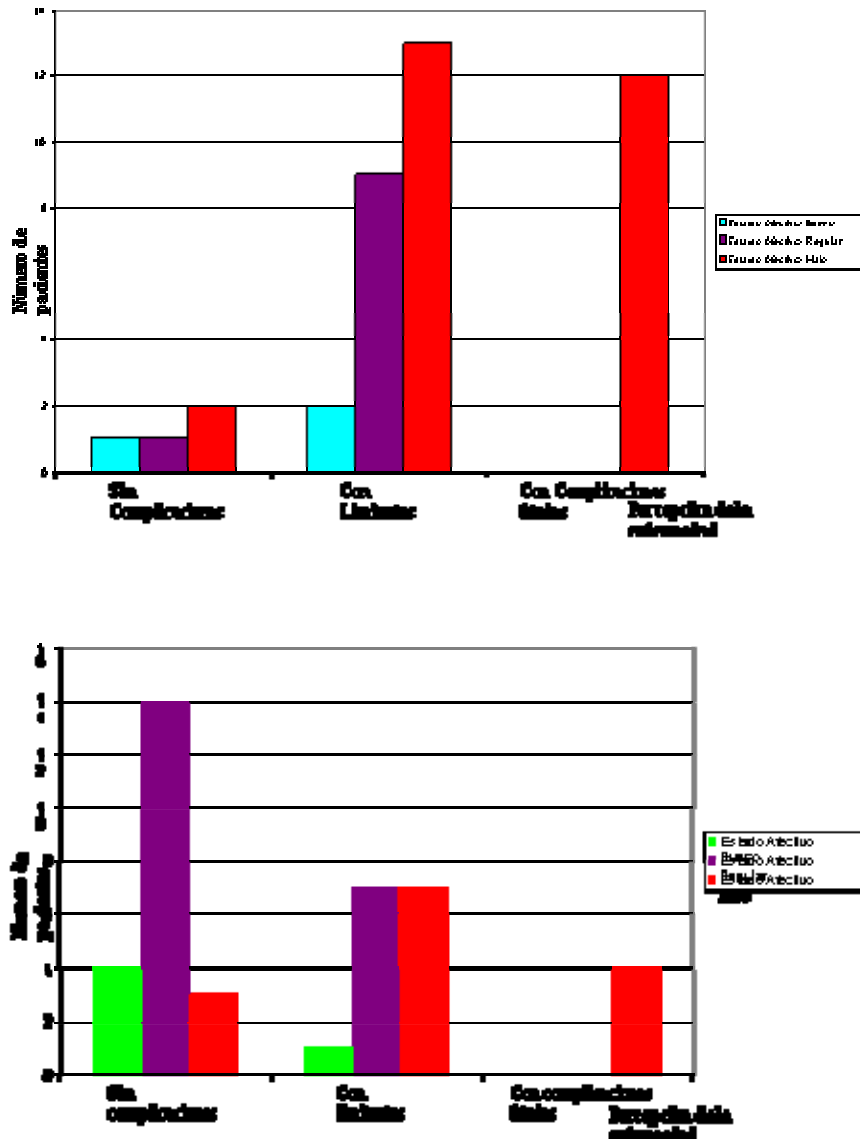
Una vez aplicada la charla y la dinámica de grupo se obtuvo como resultado que el nivel y la calidad de la información de los pacientes con LES aumentaron, y esto contribuyó a que el estado afectivo mejorara, pero no se modificó totalmente como se muestra en el gráfico 1.

Gráfico 1. Relación entre el estado afectivo y el nivel y la calidad de la información, antes y después de la charla



El último resultado que obtuvimos, en relación al estado afectivo y la percepción de la enfermedad se refleja en el gráfico 2, donde al modificar la percepción que poseían los pacientes con respecto a su enfermedad, el estado afectivo mejoró, aunque no se logró modificar completamente.

Grafico 2. *Relación entre el estado afectivo y la percepción de la enfermedad, antes y después de la charla*



DISCUSIÓN

En la muestra de 40 pacientes, cuando se comparan los resultados obtenidos en la primera encuesta con la literatura consultada, se observó que coincide la aparición de LES en los pacientes con edad de 37-50 años; sin embargo, de manera opuesta a la literatura, en Villa Clara se presenta con más frecuencia en las personas de piel blanca.⁵ Acorda con la literatura, se encontró que el predominio es en el sexo femenino, lo cual se debe al rol de los estrógenos en la patogénesis del lupus.⁶ Se determinó que la frecuencia de los estados afectivos malos fue alta y que el conocimiento inadecuado, la percepción negativa, y la evolución larga de la enfermedad son los factores determinantes de estas alteraciones psíquicas. El apoyo familiar no influyó en el estado afectivo de estos pacientes, lo que habla a favor de la necesidad de un trabajo sistemático en la atención de los mismos. La valoración del sistema de apoyo es uno de los primeros aspectos que deben considerarse en la evaluación global del paciente; a este respecto deben realizarse esfuerzos enérgicos para mantener la colaboración de los familiares y amigos del paciente. En varios estudios se ha mostrado la importancia de este núcleo de apoyo primario.⁷

Como se pudo observar en el análisis, a medida que los pacientes adquirían un mayor nivel y calidad de información, tenían una percepción más favorable de su enfermedad. La mayoría los refirió que la fuente de información acerca de su enfermedad era su propio médico y la lectura de libros, pero a pesar de eso el nivel y la calidad de la información fue baja. La aplicación de la charla y la

dinámica de grupo evidenciaron que los pacientes alcanzaron un mayor nivel de conocimiento en relación con su enfermedad, así como una nueva percepción de la misma. Todos mostraron cambios en el nivel y la calidad de la información, de tal forma que hubo un ligero descenso en la cantidad de pacientes con nivel y calidad de información medios y bajos, en comparación con los resultados obtenidos antes de la charla, pero se evidencia, por otra parte, cómo, a pesar de estos conocimientos, hubo una mejoría del estado afectivo; pero no se logró modificar totalmente. La percepción de la enfermedad, como podemos observar, se relaciona con el estado afectivo. Los psiquiatras y psicólogos que tratan a los pacientes con enfermedades reumatológicas deben prestar especial atención a la existencia de trastornos afectivos y alteraciones cognitivas. Se ha estimado que el 40-50% de los pacientes con artritis reumatoide y LES se muestran deprimidos en las evaluaciones psicológicas,⁷ por lo que el clínico debe vigilar el posible desarrollo de la ansiedad y la depresión en estos pacientes;⁸ tanto una como la otra pueden erosionar la capacidad y la voluntad del paciente para seguir el tratamiento médico a largo plazo y lograr el éxito terapéutico. Se ha demostrado en numerosos estudios que la colaboración y el apoyo de la familia, las visitas frecuentes tanto al centro hospitalario como a domicilios -efectuadas por médicos ayudantes o enfermeras especializadas-, la información adecuada y la psicoterapia, pueden combatir el estado de ánimo depresivo, que son elementos que desempeñan un papel esencial para garantizar el mantenimiento de la función y detectar a tiempo las recaídas.⁹

Se concluye que mediante las actividades realizadas (dinámica de grupo, charla educativa) es posible modificar positivamente la percepción que tenían estos pacientes acerca de su enfermedad, así como el nivel de información y la calidad de la misma. El estado afectivo se logró modificar pero no totalmente, por lo que se infiere que la labor educativa sistematizada y un equipo multidisciplinario donde se incluya la atención psicológica especializada, pueden resolver estos conflictos afectivos. Luego de realizar la investigación se recomienda aplicar el material educativo (charla) y la dinámica de grupo a todos los pacientes diagnosticados con LES y crear un grupo de apoyo en la institución, a petición de los propios pacientes.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Sociedad Española de Reumatología. Manual de enfermedades reumáticas. 3ra ed. España: Médica Panamericana; 2001. p. 286-300.
2. Fauci AS, Langford CA. Reumatología. En: Harrison Principios de Medicina Interna. México: Mc Graw-Hill-Interamericana; 2007.
3. Edworthy S. Clinical manifestation of Systemic lupus Erythematosus. In: Kelley´s Textbook of Rheumatology. vol 2. 6^{ta} ed. Philadelphia: Saunders Company; 2001. p. 1105-06.
4. Lim SS, Drenkard C. Epidemiology of systemic lupus erythematosus: capturing the butterfly. *Curr Rheumatol Rep.* 2008;10(4):265-72.
5. Krishnan E, Hubert HB. Ethnicity and mortality from systemic lupus erythematosus in the US. *Ann Rheum Dis.* 2006;5(11):1500-5.
6. Petri M. Sex hormones and systemic lupus erythematosus. *Lupus.* 2008;17(5):412.
7. Levenson JL, McDaniel JS, Moran MG, Stoudemire A. Factores psicológicos que afectan a enfermedades médicas. En: Hales RE, Yudofsky SC, Talbott JA. DSM-IV. Tratado de psiquiatría. 3^{ra} ed. España: MASSON, S.A; 2000. p. 101-112.
8. Meenan RF. The impact of chronic disease: a sociomedical profile of rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum.* 1981;24:544-549.
9. Morán MG, Dubester SN. Connective tissue diseases. In: Stoudemire A, Fogel BS. *Psychiatric Care of the Medical Patient.* New York: Oxford University Press; 1993. p. 739-756.

DE LOS AUTORES

1. Especialista de I y II Grado en Medicina Interna. Profesor Titular de la Universidad de Ciencias Médicas "Dr. Serafín Ruiz de Zárate Ruiz" de Villa Clara.
2. Especialista de I y II Grado en Medicina Interna. Master en Educación Médica Superior. Profesora Auxiliar de la Universidad de Ciencias Médicas "Dr. Serafín Ruiz de Zárate Ruiz" de Villa Clara.